



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Pacjenta
Krystyna Barbara Kozłowska

RzPP-ZIP-413-4-1/MC/MB/11

Warszawa, *23 stycznia* 2011 r.

Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze

Pragnę Pana Ministra zainteresować problemem młodych ludzi leczonych do 18. tego roku życia na oddziałach i w poradniach dziecięcych w związku z chorobami przewlekłymi. Jako dzieci mają dostęp do programów zdrowotnych. Programy zdrowotne realizowane są na podstawie kryteriów określonych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 12 grudnia 2011 roku *zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych* (Dz. U. 11 Nr 269, poz. 1597). Problem pojawia się w chwili, gdy w trakcie leczenia osiągają wiek pełnoletni. Zgodnie z zasadami, sztywno przestrzeganymi przez Narodowy Fundusz Zdrowia, osoby takie nie mogą już być leczone w ośrodkach pediatrycznych w ramach kontynuacji leczenia. Jako osoby dorosłe, muszą przejść ponowną kwalifikację do leczenia w programie terapeutycznym. Oczekują na liście kolejkowej już dla osób dorosłych. Przerwanie jak też wydłużający się czas oczekiwania na zakwalifikowanie i uzyskanie możliwości skorzystania z programu terapeutycznego wpływa na zamianę poprawy stanu zdrowia. Przykładem mogą być pacjenci chorzy na SM (czasem na choroby onkologiczne).

Sama zainicjowałam zamiany dotyczące programu terapeutycznego leczenia chorych na SM zwłaszcza dzieci poniżej 16. tego roku życia. Wiem, że Narodowy Fundusz Zdrowia w wyjątkowych przypadkach przedłuża opiekę pediatryczną, ale dotyczy to głównie kontroli leczenia w poradniach specjalistycznych.

Podjęłam się analizy problemu, którego rozwiązanie jak się wydaje leży tylko w określeniu procedury (standardów) umożliwiającej zapewnienie kontynuacji i ciągłości leczenia. Przekazuję do Pana Ministra materiały dotyczące ww. problemu.

Mam nadzieję, że sytuacja chorych młodych ludzi nie pozostanie bez reakcji Pana Ministra.

2 p...
d. K...-97

Załącznik 1

Do wiadomości:

1.

Pan

Prof. Sergiusz Józwiak

Konsultant Krajowy

W dziedzinie neurologii dziecięcej

Al. Dzieci Polskich 30

04-730 Warszawa

2.

Pan

Jacek Paszkiewicz

Prezes

Narodowego Funduszu Zdrowia

p. Bieźlowski
do omówienia;

BIURO
KONSULTANTA KRAJOWEGO
W DZIEDZINIE NEUROLOGII DZIECIĘCEJ

Rzecznik Praw Pacjenta



Krystyna Barbara Kozłowska

Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa, POLAND

tel. (+48 - 22) 815 74 47; 815 74 04

fax. (+48 - 22) 815 7402

E-mail: s.jozwiak@czd.pl

Warszawa, 21.12.2011r.

BIURO RZECZNIKA I GRAN PACJENTA	
Wpłynęło:	30 GRU. 2011
Znak:	RzPP 14387

Szanowna Pani
Krystyna Barbara Kozłowska
Rzecznik Praw Pacjenta
Al. Zjednoczenia 25
01-829 Warszawa

Wielce Szanowna Pani,

W marcu 2011 roku ośrodki pediatryczne leczące interferonem dzieci w wieku 16-18 lat w ramach programu terapeutycznego dla stwardnienia rozsianego otrzymały z NFZ wiadomość o braku zgody NFZ na kontynuację rozpoczętego w tych ośrodkach programu po dniu ukończenia 18 roku życia przez pacjenta. W związku z powyższą decyzją, przykładowy pacjent rozpoczynający przysługujące mu 2-letnie leczenie w wieku 17 lat i 6 miesięcy może się leczyć w ośrodku pediatrycznym tylko przez 6 miesięcy. Według NFZ dalsze leczenie powinno być prowadzone w ośrodku dla dorosłych (załącznik 1, pismo NFZ).

Powszechnie wiadomo jednak, że ośrodki dla dorosłych dysponują własnymi listami osób oczekujących na swoją kolejkę do włączenia do programu. Wpisanie na tę listę często jest możliwe dopiero po ukończeniu przez pacjenta 18 roku życia. W efekcie pacjent zmuszony jest do przerywania leczenia. Dysponuję danymi osobowymi pacjentów, u których z powodu decyzji NFZ dochodzi do przerywania przyznanego im programu terapeutycznego, co w konsekwencji grozi szybką i znaczną progresją choroby prowadzącą do niepełnosprawności.

Jest całkowicie niezrozumiałe **dłaczego pacjent, który raz przeszedł kwalifikację do programu, musi go przerwać i oczekiwać na ponowną kwalifikację, która tym razem nie musi zakończyć się przyznaniem mu leczenia wskutek pogorszenia stanu zdrowia?**

RZECZNIK PRAW PACJENTA	
WPLYNEŁO	
30.12.2011 r. (datownik)	
Znak	RzPP- 353/2011 r.

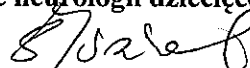
Jako konsultant krajowy wyrażałem bezskutecznie swoje zaniepokojenie w piśmie do prezesa NFZ w kwietniu 2011 (załącznik 2 i 3). Ośrodki pediatryczne zgodnie z zaleceniem Ministra Włodarczyka wyrażonym w piśmie z dnia 29.07.2011 (załącznik 4) również bezskutecznie zwracały się o zgodę na kontynuację programu do dyrektorów Wojewódzkich Oddziałów NFZ (załącznik 5).

W tej sytuacji po wyczerpaniu wszystkich przewidzianych prawem możliwości zwracam się z prośbą do Pani Rzecznik o natychmiastową interwencję. Każdy dzień niesie ryzyko przerwania terapii u kolejnego pacjenta.

Wydaje się, że najprostszym rozwiązaniem, nie pociągającym żadnych konsekwencji finansowych dla NFZ, byłoby wyrażenie zgody na kontynuację programu rozpoczętego w ośrodku pediatrycznym do zakończenia tego programu.

tego wyrozy nerek

**Konsultant Krajowy
w dziedzinie neurologii dziecięcej**



Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak

Załącznik Nr. 1.

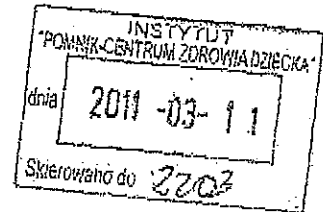
4/605/2011

NFZZastępca Prezesa ds. Medycznych
Narodowego Funduszu Zdrowia

znak: NFZ/CF/DGL/2011/076/0121/W/04849/AWO

Warszawa,

09.03.2011



Jacek Grafiński

Z-ca Dyrektora ds. klinicznych

Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”

Al. Dzieci Polskich 20

04-730 Warszawa

Szalaka, Janina, Dyrektorka

Nawiązując do informacji e-mail przesłanej do Pana Leszka Szalaka Kierownika Sekcji Standardów Walidacji i Weryfikacji Narodowego Funduszu Zdrowia dnia 17 lutego 2011 roku przez Panią Renatę Bylinkę, Inspektora ds. umów i rozliczeń, w sprawie leczenia przez Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” pacjentów pełnoletnich w ramach umowy leczenia szpitalne – terapeutyczne programy zdrowotne, Departament Gospodarki Lekami informuje, że trwają prace nad włączeniem do Bazy Zgód Indywidualnych następujących programów terapeutycznych:

- Leczenie pierwotnych niedoborów odporności u dzieci,
- Leczenie niskorosłych dzieci z somatotropinową niedoczynnnością przysadki,
- Leczenie niskorosłych dzieci z Zespołem Turnera,
- Leczenie niskorosłych dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek,
- Leczenie dzieci z Zespołem Prader-Willi,
- Leczenie niskorosłych dzieci z ciężkim pierwotnym niedoborem IGF1.

Pozostałe programy terapeutyczne nie zostaną objęte przedmiotową bazą a ich realizacja z zakresu udzielania świadczeń pacjentom pełnoletnim powinna być realizowana zgodnie z warunkami określonymi w Zarządzeniach Prezesa NFZ.

Narodowy Fundusz Zdrowia informuje, że realizacja świadczeń z zakresu terapeutycznych programów zdrowotnych w ośrodkach pediatrycznych powinna być realizowana do czasu

BIURO KONSULTANTA KRAJOWEGO
W DZIEDZINIE NEUROLOGII DZIECIĘCEJ

INSTYTUT „POMNIK CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”
Klinika Neurologii i Epileptologii



Al. Dzieci Polskich 20
04-736 Warszawa, POLAND

tel. (48 - 22) 815 74 47; 815 7

fax. (48 - 22) 815 7402

E-mail: s.jozwiak@czd.pl

Warszawa, 18.04.2011r.

Szanowny Pan
Jacek Paszkiewicz
Prezes
Narodowego Funduszu Zdrowia
ul. Grójecka 186
02-390 Warszawa

Szanowny Panie Prezede,

W ostatnich miesiącach ośrodki pediatryczne leczące dzieci w wieku 16-18 lat interferonem w ramach programu terapeutycznego dla stwardnienia rozsianego otrzymały z NFZ wiadomość o braku zgody NFZ na kontynuację rozpoczętego w tych ośrodkach programu po dniu ukończenia 18 roku życia przez pacjenta. Przykładowo, pacjent rozpoczynający przysługujące mu 2-letnie leczenie w wieku 17 lat i 6 miesięcy będzie mógł się leczyć w ośrodku pediatrycznym tylko przez 6 miesięcy. Według NFZ dalsze leczenie powinno być prowadzone w ośrodku dla dorosłych.

Jako konsultant krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej jestem poważnie zaniepokojony sytuacją w której może dojść u tych chorych do przerwania leczenia. Powszechnie wiadomo, że ośrodki dla dorosłych dysponują własnymi listami osób oczekujących na swoją kolejkę do włączenia do programu. Należy zatem dołożyć wszelkich starań, aby osoby u których rozpoczęto leczenie w programie w ośrodku pediatrycznym, mogły je kontynuować na ogólnych zasadach programu BEZ PONOWNEJ KWALIFIKACJI i nie uszczuplając puli ośrodka dla dorosłych. W tej sytuacji pula środków przeznaczonych na kontynuację programu przechodziłaby za pacjentem do ośrodka dla dorosłych.

Proszę o takie zapewnienie, gdyż brak jasno sprecyzowanych zasad przekazywania pacjentów do ośrodków dla dorosłych budzi niepotrzebne niepokoje. Złe się stało, że tak ważne decyzje nie były konsultowane na wcześniejszym etapie z konsultantem krajowym w dziedzinie neurologii dziecięcej.

tytuł cyjny reul

**Konsultant Krajowy
w dziedzinie neurologii dziecięcej**

S. Józwiak
Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak

Do wiadomości:

- 1/ Adam Fronczak – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
- 2/ Prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz – Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii
- 3/ Prof. dr hab. n. med. Anna Dobrzańska – Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii



Załącznik Nr. 3
Zastępca Prezesa ds. Medycznych
Narodowego Funduszu Zdrowia

znak: NFZ/CF/DGL/2011/076/0289/W/15461/AKW

Warszawa, dnia 17.06.2011 r.

Pan

Prof. dr hab. n. med.

Sergiusz Józwiak

Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej

Instytut „Pomnik centrum zdrowia dziecka”

Al. Dzieci Polskich 20

04-736 Warszawa

Szanowny Panie Profesorze

W nawiązaniu do pisma z dnia 18.04.2011 r. w sprawie wątpliwości dotyczących organizacji opieki nad świadczeniobiorcami (kolejka do świadczeń opieki zdrowotnej) wynikających z określenia wieku, jako kryterium udziału w terapeutycznym programie zdrowotnym: „Leczenie stwardnienia rozsianego” w podziale na ośrodki realizujące program u dzieci i dorosłych uprzejmie informuję, że:

1. Zgodnie z art. 20 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, z późn. zm) świadczenia opieki zdrowotnej w szpitalach i świadczenia specjalistyczne w ambulatoryjnej opiece zdrowotnej są udzielane według kolejności zgłoszenia w dniach i godzinach ich udzielania przez świadczeniodawcę, który zawarł umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej.
2. Świadczeniodawca realizujący terapeutyczny program zdrowotny w celu wypełnienia obowiązków nałożonych na niego przez ustawodawcę zobowiązany jest m.in. do ustalenia kolejności udzielenia świadczeń opieki zdrowotnej na podstawie zgłoszeń świadczeniobiorców oraz informowania ich pisemnie o terminie udzielenia świadczenia oraz uzasadnia przyczyny wyboru tego terminu.

W związku z powyższym prawidłowa realizacja terapeutycznych programów zdrowotnych przez świadczeniodawców w oparciu o przepisy powszechnie obowiązującego w Polsce prawa, powinna zapewnić transparentność przepływu informacji oraz kompleksową opiekę nad pacjentami eliminując ryzyko ograniczenia dostępu do leczenia.

Z wyrazami szacunku

Zastępca Prezesa ds. Medycznych
Narodowego Funduszu Zdrowia

Maciej D...



MINISTER ZDROWIA

Warszawa,

2011-07-29

MZ-PL-460-9386-492/LP/11

Pan

Grzegorz Schetyna

Marszałek Sejmu

Rzeczypospolitej Polskiej

Wzrosty Pani Anny

W odpowiedzi na interpelację Pani Alicji Dąbrowskiej, Posel na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, przesłaną przy piśmie z dnia 7 lipca 2011 r. (SPS-023-23408/11), w sprawie leczenia stwardnienia rozsianego u dzieci, uprzejmie przekazuję następujące informacje.

Kontynuacja leczenia stwardnienia rozsianego u osób pełnoletnich w ośrodku pediatrycznym, które zostały zakwalifikowane i rozpoczęły leczenie przed ukończeniem 18-tego roku życia wymaga zgody dyrektora Wojewódzkiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia, poprzedzonej pisemną prośbą placówki prowadzącej terapię pacjenta.

Jednocześnie, uprzejmie informuje, iż Minister Zdrowia zlecił Prezesowi Agencji Oceny Technologii Medycznych niezwłoczne przygotowanie rekomendacji dla programu terapeutycznego *Leczenie stwardnienia rozsianego*, w którym przewidywane jest objęcie leczeniem lekami immunomodulującymi osób od 12 roku życia.

Z opinii wcau

[Signature]
Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSKARBIE STANU
[Signature]
Michał Włodarczyk

znak: DPLCH-442-6897-TK/11

Warszawa, 14.11.2011 r.

Szanowny Pan
Maciej Piróg
Dyrektor
Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka
Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa

Pan M. Klenow
Rozmowa z Dyrektora
ds. Klinicznych
12.11.11
Jack Graliński

W odpowiedzi na pismo z dnia 18 października 2011 roku w sprawie kontynuacji leczenia w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” pacjentki, która ukończyła 18 r.ż., Mazowiecki Oddział Wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia informuje, że Pacjentka o nr PESEL: 9401111185 w chwili obecnej nie jest osobą pełnoletnią co upoważnia ją do uczestnictwa w Programie Leczenia Stwardnienia Rozsianego realizowanym przez Państwa placówkę. Jednocześnie informujemy, że w chwili ukończenia przez w/w pacjentkę 18 r.ż., Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka powinien przekazać pacjentkę do placówki dla osób dorosłych w celu kontynuacji terapii w ramach Programu Leczenia Stwardnienia Rozsianego. Informujemy jednocześnie, że powyższe stanowisko zostało Państwu przedstawione w piśmie Pana Macieja Dworskiego Zastępcy Prezesa ds. Medycznych Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 marca 2011r., /pismo znak: NFZ/CF/DGL/2011/076/0121/W/04849/AWO /skierowanym do Pana Jacka Gralińskiego Z-cy Dyrektora ds. Klinicznych Instytutu Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka/.

Wykaz świadczeniodawców realizujących Program Leczenia Stwardnienia Rozsianego dla osób pełnoletnich

Nazwa świadczeniodawcy	Adres siedziby		
	Miejscowość	Ulica, nr domu	Kod pocztowy
BRÓDNOWSKIE CENTRUM SPECJALISTYCZNE	WARSZAWA	KONDRATOWICZA 8	03242
CENTRALNY SZPITAL KLINICZNY MSWiA W WARSZAWIE	WARSZAWA	WOŁOSKA 137	02507
INSTYTUT PSYCHIATRII I NEUROLOGII	WARSZAWA	SOBIESKIEGO 9	02957
MIĘDZYLESKI SZPITAL SPECJALISTYCZNY W WARSZAWIE	WARSZAWA	BURSZTYNOWA 2	04749

SAMODZIELNY PUBLICZNY CENTRALNY SZPITAL KLINICZNY	WARSZAWA	BANACHA 1A	02097
SAMODZIELNY PUBLICZNY SZPITAL KLINICZNY IM. PROF. W. ORŁOWSKIEGO CMKP	WARSZAWA	CZERNIAKOWSKA 231	00416
SZPITAL BIELAŃSKI IM. K.S. JERZEGO POPIELUSZKI SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ	WARSZAWA	UL. CEGŁOWSKA 80	01809
SZPITAL WOLSKI IM. DR ANNY GOSTYŃSKIEJ SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ	WARSZAWA	KASPRZAKA 17	01211
WOJEWÓDZKI SZPITAL BRÓDNOWSKI SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ	WARSZAWA	KONDRATOWICZA 8	03242
WOJSKOWY INSTYTUT MEDYCZYNY LOTNICZEJ	WARSZAWA	KRASIŃSKIEGO 54	01755
WOJSKOWY INSTYTUT MEDYCZYNY	WARSZAWA	SZASERÓW 128	04141

ZASTĘPCA DYREKTORA ds. MEDYCZNYCH
Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego
Narodowego Funduszu Zdrowia

Mirosław Jeleńkowski